

**To:** 5.1.2e [ 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e ]  
**Cc:** 5.1.2e [ 5.1.2e @minvws.nl ]  
**From:** 5.1.2e )  
**Sent:** Thur 11/10/2016 10:16:41 AM  
**Subject:** RE: Geheimhoudingsverklaringen en aanleveren gegevens van voor 2004 door MCK  
**Received:** Thur 11/10/2016 10:16:00 AM  
**e-mail SDKB aan MCK aanpassing** 5.1.2e docx

Beste 5.1.2e

Fijn dat je er zo uitgebreid naar hebt willen kijken, bedankt. We hebben dit verhaal inderdaad eerst mondeling besproken met het MCK, maar ze vroegen expliciet om een schriftelijk standpunt.

Om terug te komen op het benaderen van donoren. Wanneer de persoonsidentificerende gegevens wel zijn aangeleverd bij de Stichting en de kliniek geeft aan dat er geen geheimhoudingsverklaring is, benaderen we de donor wel schriftelijk voor zijn toestemming.

Het probleem is juist dat deze persoonsidentificerende gegevens vaak niet worden aangeleverd door klinieken en we hier (voor zover ik weet) geen sanctiemogelijkheden voor hebben. Het komt dus voor dat er geen geheimhoudingsverklaring aanwezig/aangevinkt is, en de kliniek tevens vanwege de bij donatie afgesproken anonimiteit geen persoonsidentificerende gegevens wil overdragen. In dat geval zijn wij dus niet in staat om donoren te benaderen en kunnen we donorkinderen alleen berichten dat het een anonieme donor betreft.

Ik heb de aanpassingen overgenomen, tenzij jullie verder nog aanvullingen hebben gaan we deze aangepaste tekst in een 5.1.2e naar 5.1.2e versturen.

Vriendelijke groet,

5.1.2e

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Verzonden:** dinsdag 8 november 2016 13:42

**Aan:** 5.1.2e

**CC:** 5.1.2e

**Onderwerp:** RE: Geheimhoudingsverklaringen en aanleveren gegevens van voor 2004 door MCK

Beste 5.1.2e

Dank voor je nadere toelichting

Bijgaand de concept-brief, die ik aanzienlijk heb aangepast (zie attachment).

Het moet mij wel van het hart dat dit een nog al bewerkelijke gang van zaken is: kunnen jullie niet beter mondeling informatie verstrekken als een centrum daarom vraagt? En als het dan toch schriftelijk moet, dan graag zo kort mogelijk met verwijzing/meezending van relevante stukken, zoals ook nu de bedoeling is. Nu staat er in de concept brief eigenlijk veel overbodige tekst. Een deel daarvan heb ik dan ook geschrapt.

In feite staat in de brief van de Stichting van 26 april 2004 al precies hoe het zit (alleen de verwijzing naar de relevante wetsartikelen ontbreekt)! De enige twee aanvullende punten zijn m.i.:

5.1.2i,5.2.1

Een inhoudelijk (discussie) punt, evt. ook voor het bestuur, is nog wel het volgende (uit de brief heb ik dat maar even weggelaten): Als ik het goed begrijp laten jullie als het gaat om donoren van voor juni 2004 bij wie er geen vinkje staat bij de geheimhoudingsverklaring, aan de kinderen weten dat zij anoniem zijn (dus geen pers. identificerende gegevens).

5.1.2i,5.2.1

Tot zover,  
 beste groet,

5.1.2e

**Van:** 5.1.2e [ 5.1.2e @minvws.nl ]

**Verzonden:** dinsdag 8 november 2016 11:29

**Aan:** 5.1.2e

**CC:** 5.1.2e )

**Onderwerp:** RE: Geheimhoudingsverklaringen en aanleveren gegevens van voor 2004 door MCK

Beste 5.1.2e

Sorry, ik begrijp dat het inderdaad cryptisch overkomt zonder de juiste achtergrond informatie. Afgelopen bestuursvergadering hebben we gesproken over een inconsistentie in het registreren van geheimhoudingsverklaringen door het MCK. De passage (agendapunt 12) uit het verslag heb ik in de bijlage opgenomen. Het probleem kwam aan het licht door een aanvraag van 5.1.2e.

5.1.2e casus heb ik eerder uitgewerkt op papier en vind je ook in de bijlage. Naar aanleiding van dit alles heb ik telefonisch gesproken met 5.1.2e bij het MCK en degene die alle registraties doet in KiDS. 5.1.2e initiële reactie vind je ook terug in de bijlage. Hieronder heb ik nog een keer het schriftelijke verzoek van 5.1.2e om de werkwijze van d Stichting toegevoegd. 5.1.2e van 5.1.2e zou 5.1.2e afgelopen vrijdag

zien op een congres o.i.d. en het hier nog eens met 5.1.2e over hebben.

Voor wat betreft de brief van 5.1.2e het bericht wat ik wilde versturen naam 5.1.2e heeft drie bijlagen; de wet DKB, Het reglement van de Stichting en een brief die vanuit de Stichting destijds verstuurd is naar alle NBVKI leden over de inwerkingtreding van de wet en afspraken die hierover gemaakt zijn. Ik heb de brief ook toegevoegd in de bijlage. Een hoop stukken, de zaak speelt ook al even, maar in ieder geval genoeg achtergrond informatie.

Vriendelijke groet,

5.1.2e

Beste 5.1.2e

Graag zou ik voor de voorbereiding van de vergadering van de SIG gameetdonatie het standpunt en de werkwijze van de stichting met betrekking tot het overdragen en benaderen van de donoren van voor 2004 van je krijgen. Ook begreep ik van 5.1.2e vorige week dat de achtergrondinformatie bij het vinkje anonimiteitverklaring is bijgesteld.

Ik hoop dat je me hierbij kunt helpen. Wij vinden het erg belangrijk dat er 'juist' gehandeld wordt, zowel richting de donoren als de kinderen, en ik hoop dat de SIG gameetdonatie met volledige informatie een juist standpunt kan innemen.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e

**Verzonden:** maandag 7 november 2016 18:04

**Aan:** 5.1.2e

**CC:** 5.1.2e )

**Onderwerp:** RE: Geheimhoudingsverklaringen en aanleveren gegevens van voor 2004 door MCK

Beste 5.1.2e,

Het is mij niet geheel duidelijk waar dit precies over gaat (geheimhoudingsverklaringen? casus 5.1.2e ? brief van vorige 5.1.2e contact met 5.1.2e ?). Dat ligt vast aan mij (ik ben niet elke dag met de materie bezig...), maar voordat ik naar de uitvoerige (!) reactie kijk graag even verduidelijking op deze punten, ook wat nu eigenlijk de vraag was van het MCK. Maar misschien kan 5.1.2e al zeggen of de reactie klopt?

Beste groet,

5.1.2e

**Van:** 5.1.2e ) [ 5.1.2e @minvws.nl]

**Verzonden:** maandag 7 november 2016 17:11

**Aan:** 5.1.2e

**CC:** 5.1.2e

**Onderwerp:** Geheimhoudingsverklaringen en aanleveren gegevens van voor 2004 door MCK

Beste 5.1.2e,

Naar aanleiding van het telefoongesprek met het MCK over de vinkjes bij geheimhoudingsverklaringen in KiDS (mede ingegeven door de casus 5.1.2e vroeg het MCK naar onze onderbouwing t.a.v. het aanleveren van gegevens van voor 2004 en het registreren van geheimhoudingsverklaringen.

We hebben de volgende reactie opgesteld (zie hieronder), kunnen jullie hier vanuit jullie expertise nog eens naar kijken?

5.1.2e, heeft het contact met 5.1.2e in deze nog iets opgeleverd?

Naar ik heb begrepen is er 24 november een bijeenkomst van het NBVKI rondom KID. Graag zou het MCK dan het onderwerp aankaarten.

Ik hoor graag jullie opmerkingen

Vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2|5.2.1

5.1.2|5.2.1